

Empfehlungen zur Verlaufsbeobachtung von erwachsenen Patienten mit spinaler Muskelatrophie

	Patientenvisiten (Tage) – min. jährliche Dokumentation					
	1	14	28	63	180	Weiter alle 6 Monate (alle 4 Monate unter SMA-spezifischer Therapie)
Baseline-Daten	X					
Medizinische Beurteilung¹ inkl. motorische Meilensteine	X	X	X	X	X	X
Dokumentationsbogen Nusinersen	X	X	X	X	X	X
Dokumentation Risdiplam²	X			X	X	X
Physiotherapeutische Evaluation³: CHOP INTEND • bei Patienten mit fehlender Sitzfähigkeit HFMSE • alle Patienten mit Sitzfähigkeit RULM • alle Patienten mit Sitzfähigkeit im Rollstuhl 6-MWT • alle Patienten mit Gehfähigkeit	X		X	X	X	X
ALS Functional Rating Scale	X				X	X
Lungenfunktion	X				X	X
Erfassen unerwünschter Ereignisse	Fortlaufend					

schwarz = unbehandelte Patienten; grau = Patienten unter SMA-spezifischer Therapie

1 Durchführung durch Neurologen/in

2 Die Dokumentation der Risdiplam Therapie ist Teil der medizinischen Beurteilung

3 Durchführung durch entsprechend geschulte Physiotherapeuten. Definition von Sitz- und Gehfähigkeit nach WHO Kriterien